
CREENCIAS ERRÓNEAS DE PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO

ÁNGEL ALBERTO VALDÉS CUERVO / MARÍA EUGENIA CISNEROS ROSADO /
MARICEL RIVERA IRIBARREN

RESUMEN:

Este estudio describe el nivel de creencias erróneas de los padres de niños con autismo que asistían a dos centros escolares, con respeto a la etiología, el tratamiento y las características de estos niños. Además se determinó si existían diferencias significativas en el nivel de creencias erróneas entre padres y madres y entre los dos centros terapéuticos. Participaron 40 padres y madres a los cuales se les aplicaron dos instrumentos de evaluación. Se encontró que el nivel de creencias erróneas más alto se presentó en lo relativo a las características del niño con autismo y que no existían diferencias entre padres y madres pero sí entre los padres de las dos escuelas.

PALABRAS CLAVE: autismo, síntomas, creencias, etiología, tratamiento.

INTRODUCCIÓN

Un registro voluntario levantado por el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI) ubicó 46 mil casos de autismo en México (citado por Silva, 2004). En Estados Unidos, Inglaterra y Dinamarca se realizaron tres estudios a gran escala, en los que se tomó al azar a cientos de niños para evaluar las muestras de autismo que presentaban. Estos estudios revelaron que el autismo es una condición muy rara, cuya prevalencia varía de 0.7 a 4.5 por cada 10 mil habitantes; sin embargo, generalmente se estima que la real es de 3-4 por cada 10 mil habitantes (Paluszny, 2002).

En cuanto a la participación de los padres en el tratamiento del hijo con autismo, por lo general se han reportado dificultades en su integración. Está falta de cooperación se origina entre, otras cosas, por falsas creencias que poseen los padres con relación al autismo (Cabezas y Fonseca, 2007).

Los padres de niños autistas se han ido convirtiendo cada vez más en un elemento importante del equipo terapéutico que trabaja con los niños autistas y para ellos. Paluszny (2002) refiere que se ha encontrado que los niños cuyos padres habían sido entrenados para llevar a cabo intervenciones en el hogar, continuaron haciendo progresos después de dejar de asistir a los programas formales. Mientras que los niños cuyos padres no estuvieron debidamente entrenados, no sólo fracasaron en su progreso continuado, sino que tuvieron regresiones en niveles de tratamiento previo. El concepto de padres como coterapeutas, o maestros de sus hijos, está actualmente establecido como una de las características de los programas más exitosos.

Entre las familias que tienen un niño con autismo y las asociaciones que los toman a su cargo con una finalidad terapéutica, deben existir estrechos lazos, pues de lo contrario ambas partes corren el riesgo de fracasar, ya que es menester que este equipo de trabajo acepte no sólo al niño, sino también a la familia, tal como es, porque los padres son el pilar y el sustento del niño autista para el logro de su desarrollo integral y el mejor medio para ganar la confianza de la familia (Brauner y Brauner, 1998).

ESTABLECIMIENTO DEL PROBLEMA

Teniendo en cuenta que la familia juega un papel importante en cualquier programa terapéutico de niños con autismo y que su cooperación va a influir en que se logren resultados efectivos, se determinó conocer las creencias erróneas que los padres y madres de los niños con autismo que asisten a dos centros terapéuticos.

OBJETIVOS

- 1) Describir las creencias erróneas que tienen los padres y madres de niños con autismo que asisten a la Asociación Yucateca de Autismo y al Consultorio Terapéutico Especializado en Desarrollo Infantil acerca de la etiología, el tratamiento y las características de los niños con autismo.

-
- 2) Analizar las diferencias entre las creencias erróneas de los padres y madres en las diferentes dimensiones estudiadas.
 - 3) Establecer si existen diferencias significativas entre las creencias erróneas de padres y madres en las dimensiones estudiadas.
 - 4) Establecer si existen diferencias significativas entre las instituciones estudiadas de las creencias erróneas de padres y madres.

MARCO TEÓRICO

Creencias erróneas más frecuentes entre padres de niños autistas

Creencias con respecto a la etiología

Problemas en el parto. El sufrimiento fetal se puede asociar a lesiones que podrían afectar el nivel cognitivo del niño, pero no es una causa que se relacione estrictamente con esta condición. De hecho no existe evidencia científicamente sostenible que permita relacionar el sufrimiento fetal con el autismo (Cabezas y Fonseca, 2007).

Trato frío de los padres. Se sigue creyendo que el autismo se relaciona con la manera en que los padres tratan a los hijos, especialmente con una forma de trato distante o frío. Sin embargo, la investigación actual sostiene que el autismo es una condición biológicamente determinada es decir, es una discapacidad del desarrollo (Cuadrado y Valiente, 2005).

Edad avanzada de los padres. Existen algunos factores de riesgo que se han mencionado en relación con el autismo, como la edad maternal superior a los 35 años al momento del nacimiento. Sin embargo, este factor sólo es significativo cuando se asocia con componentes genéticos.

Creencias con respecto a las características

Siempre están ensimismados. Es cierto que la dificultad de comprensión que los niños con autismo tienen acerca de la conducta de las personas que les rodean

les hace distanciarse en ocasiones, pero intentan entender las acciones que observan y los modos de actuar. Un niño con autismo siempre se comunica, aunque no de la manera en la que el adulto espera (Cuadrado y Valiente, 2005).

Siempre tienen una inteligencia promedio o por encima del promedio. No es apropiado generalizar y afirmar que todas las personas con autismo tienen una inteligencia promedio, ya que si bien es cierto, algunas presentan áreas de genialidad y destacan en música u otras habilidades, el porcentaje que lo hace es muy bajo. Aproximadamente 75% de los niños con autismo presentan un retraso mental (Cabezas, y Fonseca, 2007).

Los niños que a los dos años no tengan lenguaje comunicativo son autistas. Si bien si es cierto que uno de los síntomas característicos del autismo es un marcado déficit en el lenguaje comunicativo, es un error considerar su ausencia por sí sola como un factor desencadenante del mismo. Ejemplo que desmiente este mito lo constituyen personas que nacen no oyentes y que tardan mucho en adquirir un lenguaje comunicativo y no presentan autismo (Cabezas y Fonseca, 2007).

Siempre aprenden a hablar, leer y escribir. La realidad es que la mayoría de las personas con autismo no aprenden las destrezas académicas que le permitan leer y escribir. Dentro del espectro autista algunos adquieren habilidades lingüísticas con mayor facilidad y otros pueden progresar en el sentido de comunicar sus necesidades básicas, pero no así en la elaboración y expresión de sus pensamientos y sentimientos (Cabezas y Fonseca, 2007).

Presentan conductas iguales a las de otros niños sin autismo. El patrón de desarrollo de los niños con autismo no sigue la misma dirección ni velocidad de otros niños que no presentan esta discapacidad, lo que en algunos casos se evidencia desde el nacimiento como el rechazo al pecho materno y al contacto físico (Cabezas y Fonseca, 2007).

Presentan berrinches y agresiones producto de la malacrianza. En estos niños se ve afectada su función ejecutiva, lo que ocasiona que presenten conductas

agresivas y berrinches. Éstas no son producto de la malacrianza, sino una forma de expresión de sus dificultades de planificar y organizar y cambiar en forma repentina a nuevos esquemas mentales que alteren sus rutinas, así como de la dificultad de aislarse de los estímulos que les provocan dichas reacciones (Cabezas y Fonseca, 2007).

Pueden llegar a tener un trabajo remunerado. La mayoría no llega a tener un trabajo remunerado, sólo una pequeña minoría puede obtenerlo, aun cuando estos necesitan entrenamiento específico para el trabajo que van a realizar, ya que no cuentan con características conductuales que les permitan su integración efectiva al medio laboral (Cabezas y Fonseca, 2007).

Con respecto al tratamiento

Curan totalmente la enfermedad. La evidencia actual apunta a que no existe un tratamiento etiológico de esta problemática; lo que se logra a través de las diversas intervenciones psicoeducativas es el aprendizaje de conductas apropiadas que les dé mayor independencia tanto a ellos como a sus familiares (Cabezas y Fonseca, 2007).

Medicina alternativa y terapia con animales. desgraciadamente durante los últimos años se han venido promocionado terapias alternativas catalogadas casi como milagrosas, que funcionan para todos los casos, pero que no tienen más que una pura intención mercantilista, quien aconseja que primero es necesario informarse para no ser objeto de charlatanerías (citado por Nieto, 2006).

MÉTODO

Tipo de estudio

Es un estudio de tipo transversal descriptivo utilizando una metodología cuantitativa.

Población y muestra

Se realizó un censo de todos los padres de niños con autismo que acudían a dos centros terapéuticos: la Asociación Yucateca de Autismo y al Consultorio Terapéutico Especializado en Desarrollo Infantil. En total se encontraban asistiendo en el momento del estudio a las dos instituciones 28 padres y 28 madres de familia: 15 padres y 15 madres de niños que asistían a la Asociación Yucateca de Autismo, y 13 padres y 13 madres del Consultorio Terapéutico Especializado en Desarrollo Infantil.

Finalmente participaron en el estudio 20 padres y 20 madres, lo cual representó 80% de la población total. De éstos, 10 padres y 10 madres pertenecían a la Asociación Yucateca de Autismo, y 10 padres y 10 madres al Consultorio Terapéutico Especializado en Desarrollo Infantil.

Su edad promedio fue 42 años 10 meses con una variación de 7 años 4 meses. En general, los padres y las madres de estos niños tienen un buen nivel educativo ya que más de 70% tiene cuando menos educación media superior.

Instrumentos

Se diseñó para este estudio un cuestionario denominado "Evaluación de Creencias Erróneas de los Padres y Madres con respecto al autismo". Se contestó utilizando una escala de Likert con cinco opciones de respuesta: completamente de acuerdo (4), de acuerdo (3), indiferente (2), en desacuerdo (1), y completamente en desacuerdo (0).

Para determinar la validez de constructo del instrumento se sometió a un juicio de expertos; además se determinó la consistencia interna del instrumento mediante alfa de Cronbach obteniéndose un valor de .90 lo cual señala una buena consistencia interna del mismo.

Para calificar las tres primeras dimensiones del instrumento que pretendían determinar las creencias erróneas de los padres con respecto a los tópicos evaluados, los puntajes se convirtieron a una escala de 10 puntos mediante la

utilización de una regla de tres. Las creencias erróneas se dividieron en tres niveles: bajo (puntajes iguales o menores a 4), moderado (mayores a 4 y menores que 6) y alto nivel de creencias erróneas (mayores que 6).

RESULTADOS

Descripción y comparación de las creencias de padres y madres

A continuación se presenta un análisis de los puntajes por dimensión donde se muestra que en tres de las dimensiones estudiadas existe un bajo nivel de creencias erróneas y sólo en la que estudia las creencias referidas a las características de los niños autistas se encontró un nivel de creencias erróneas moderado (véase tabla 1).

Para determinar si las diferencias observadas entre los puntajes de las diferentes dimensiones eran significativas, se realizó el análisis de varianza mediante una prueba de ANOVA (véase tabla 2). De la tabla puede apreciarse que existe diferencia significativa en las creencias erróneas de los padres de cada dimensión ($F=79.661$, $p < .05$). Asimismo, para determinar qué dimensión posee un mayor indicador de creencias erróneas se realizó un proceso de comparaciones múltiples a través del método de diferencias significativas mínimas, el cual reportó que en la dimensión característica de los niños autistas, es donde se presentaron mayores creencias erróneas.

Asimismo, se realizó un análisis de frecuencias y porcentajes de cada una de las dimensiones a fin de determinar en forma más precisa cuáles creencias erróneas eran más frecuentes en los padres. Con respecto a la etiología, los reactivos donde mayor porcentaje de padres presentaron creencias erróneas fueron los relacionados con atribuir las causas del autismo a problemas en el parto (45%), o al estrés durante el embarazo (40%).

En lo referido a las características de los niños con autismo, las creencias erróneas más frecuentes fueron, el creer que siempre están ensimismados (70%), que siempre aprenden a leer y a escribir (72.5%), que se hacen sordos cuando se les habla porque no quieren comunicarse (62.5%), que siempre tienen

inteligencia promedio o por encima del promedio (72.5%), que por lo general logran tener trabajos remunerados (67.5%) y que tienen habilidades extraordinarias (77.5%).

Con respecto al tratamiento, el único aspecto donde un porcentaje considerable de padres presentó creencias erróneas es el referido al uso de la medicina alternativa (47%), y la terapia asistida por animales (47%) como tratamientos etiológicos para el autismo.

Diferencias entre las creencias erróneas de los padres y las madres y por escuela

En la tabla 3 se presentan los resultados de la comparación de los puntajes de las creencias entre padres y madres por dimensión. Esta comparación se realizó mediante una prueba *t* para muestras independientes. Como puede apreciarse en la tabla 3 no existe diferencia en las Creencias erróneas entre padres y madres.

De forma análoga, también se realizó un proceso comparativo entre las creencias de los padres de acuerdo con el centro terapéutico al que acudían sus hijos. Los resultados se muestran en la tabla 4, donde se aprecia que existen diferencias significativas entre las creencias erróneas de los padres que asisten a los dos centros de apoyo con relación a las dimensiones causas del autismo y lo que piensan con respecto a ellos como padres. Son menores las creencias erróneas de los padres que asisten al Consultorio Terapéutico Especializado en Desarrollo Infantil con respecto a los que asisten a la Asociación Yucateca de Autismo.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

En las dimensiones que evalúan las creencias erróneas de los padres acerca de la etiología y el tratamiento se observó que existe un nivel bajo de creencias erróneas. Estos resultados son contradictorios con los obtenidos en otro estudio similar realizado en Costa Rica donde se encontraron que persisten muchos

mitos en los padres con respecto tanto a las causas como al tratamiento del autismo (Cabezas y Fonseca, 2007).

A pesar de que en general el nivel de creencias erróneas de los padres en los aspectos antes mencionados fue bajo, un porcentaje importante de padres presentaban las creencias erróneas consistentes en relacionar al autismo a problemas en el parto o a estrés durante el embarazo, y también las relativas a considerar que la medicina alternativa y la terapia asistida por animales son tratamientos etiológicos para el autismo.

En la dimensión referida a las características de los niños autistas, el nivel de creencias es moderado y los puntajes son significativamente mayores que los de las otras dimensiones, lo cual señala que es en esta dimensión donde más se presentaron creencias erróneas, lo cual coincide con los hallazgos de Cabezas y Fonseca (2007) en donde encontraron resultados parecidos.

Cuando menos 70% de los padres presentaron creencias erróneas con respecto a las características de los niños autistas al considerar que éstos suelen estar ensimismados, por lo general aprenden a leer, a hablar y a escribir, se hacen sordos cuando se les habla porque no quieren comunicarse, tienen inteligencia promedio o por encima del promedio, logran trabajos remunerados y desarrollan habilidades extraordinarias.

Parece ser que las diferencias entre las creencias erróneas de los padres no depende del sexo de los mismos pero sí del lugar donde asisten sus hijos ya que se encontró que las creencias erróneas de los padres que asisten al Consultorio Terapéutico Especializado en Desarrollo Infantil son significadamente menores con respecto a los que asisten a la Asociación Yucateca de Autismo. Esto puede indicar mayor pertinencia de la información que se da a los padres en una institución con respecto a la otra, o mayor interacción con la familia por parte de los especialistas.

El análisis de los resultados permite considerar que las creencias erróneas de los padres quizás no se puedan explicar totalmente por la falta de información de éstos; sino también por la existencia mecanismos de defensa que tienden a

evitar la frustración ocasionada por la pérdida del ideal de hijo que desean los padres.

CONCLUSIONES

- 1) El nivel de creencias erróneas de los padres de niños autistas con respecto a la etiología del autismo y el tratamiento del autismo es bajo, lo que apunta a que en general poseen una información adecuada con respecto a este tema
- 2) La mayor frecuencia de creencias erróneas con respecto a la etiología del autismo se expresan en asociarlo a problemas del parto y a estrés durante el embarazo.
- 3) La creencia errónea más común que presentaban los padres con respecto al tratamiento fue considerar la medicina alternativa y terapia asistida con animales como tratamientos etiológicos de la condición.
- 4) En lo relativo a las características de los niños autistas se encontró un nivel moderado de creencias erróneas de los padres.
- 5) Existe un nivel significativamente mayor de creencias erróneas de los padres de niños autistas con respecto a la dimensión características de los niños cuando se compara con las otras dos estudiadas (etiología y tratamiento).
- 6) El sexo de los padres no establece diferencias significativas entre su creencias erróneas pero sí la institución de procedencia.
- 7) Las creencias erróneas de los padres pueden estar relacionadas no sólo con la falta de información, sino también con la existencia de mecanismos de defensa que actúan distorsionando la información con vistas a evitar la pérdida del ideal del hijo.

-
- 8) Resulta conveniente manejar el trabajo con los padres no sólo a nivel informativo, sino también desarrollar un trabajo con ellos que les permita manejar el duelo ocasionado por la pérdida del ideal del hijo.

REFERENCIAS

- Brauner A. y Brauner F. (1998). *Vivir con un niño autístico*. Barcelona: Paidós.
- Cabezas, H. y Fonseca, G. (2007). "Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica", *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 7, 1-18.
- Cuadrado P. y Valiente S. (2005). *Niños con autismo y trastornos generalizados del desarrollo*. Madrid: Síntesis.
- Nieto, F. (2006). "Autismo entre la ciencia y charlatanería", *Revista Fortuna*, 3, 2,15-23.
- Paluszny, M. (2002). *Autismo: guía práctica para padres y profesionales*. México: Trillas.
- Silva, M. (2004). *En México hay prejuicios en la atención al autismo. A setenta años del primer diagnóstico las preguntas sobre su origen aún tienen profundos silencios*. Noticieros Televisa. Recuperado el 19 de marzo de 2008, de <http://www.esmas.com/noticierostelevisa/losreporteros/390206.html>.

TABLAS

Tabla 1

Medias de los puntajes en las dimensiones referidas a creencias

erróneas de padres y madres de hijos con autismo

Dimensiones	Medias
Creencias erróneas de los padres acerca de la etiología del autismo.	3.5
Creencias erróneas de los padres acerca de las características del autismo.	5.7
Creencias erróneas de los padres acerca del tratamiento del autismo.	2.9

Tabla 2

Diferencias entre las medias por dimensión

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Dimensión	191.794	2	95.897	79.661	.000
Error	140.847	117	1.204		
Total	332.641	119			

Tabla 3

Diferencias por dimensiones entre madres y padres de hijos con autismo

Dimensiones	t	Sig. (bilateral)
Causas	1.153	.256
Características	.529	.600
Tratamiento	.900	.374
General	1.163	.252

Tabla 4

Diferencias entre las creencias de los padres de hijos con autismo de acuerdo al centro de terapéutico a donde asistían.

Dimensiones	t	Sig. (bilateral)
Causas	2.208	.033
Características	.529	.600
Tratamiento	1.860	.071
General	3.120	.003